

# WIR LASSEN KEIN KIND ALLEIN!

SO HILFT  
KINDERHOSPIZARBEIT

- Seite 1 Wie ist die Kinder- und Jugendhospizarbeit in Deutschland aufgestellt?
- Seite 2 Wie kann Kinderhospizarbeit helfen?
- Seite 3 Gründe für die aktuelle Situation
- Seite 4 Was machen wir anders?
- Seite 6 So helfen unsere ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste
- Seite 7 10-Punkte-Botschaft
- Seite 8 Macher hinter dem Projekt
- Seite 9 Finanzierungsmöglichkeiten eines ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes
- Seite 11 Ein stationäres Hospiz für Frankfurt

## PRESSEKONTAKT

primo PR  
 Nuray Güler &  
 Anne Heußner  
 Tel: 069 / 530 546 50  
 info@primo-pr.com  
 www.primo-pr.com

Bilderdatenbank: [hier](#)

# WIE IST DIE KINDER- UND JUGENDHOSPIZARBEIT IN DEUTSCHLAND AUFGESTELLT?

**Mehr als 100.000 Kinder und Jugendliche in Deutschland sind so schwer erkrankt, dass sie wahrscheinlich sterben, bevor sie erwachsen sind. Die Studie PraeKids von Forschern der Humboldt-Universität Berlin, die auf der Gesamtheit der Krankenkassen-Daten basiert, ergibt sogar eine deutlich höhere Zahl. Nach eigenen Analysen werden jedoch nur 3.500 bis maximal 7.000 Betroffene kinderhospizlich begleitet. Mehr als 90 Prozent der Familien mit schwerstkranken Kindern müssen ihren Weg also allein gehen.**

Diese dramatische strukturelle Unterversorgung zeigt sich auch drastisch in der Zahl der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste: Denn bundesweit gibt es weniger als 200 ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste, die den Familien mit schwerstkranken Kindern Hilfe und Entlastung im Alltag anbieten. Und diese Dienste sind noch nicht mal gleichmäßig verteilt: Es gibt große Regionen, in denen es keinen einzigen Dienst gibt.

Nicht anders sieht es bei den stationären Kinderhospizen aus: 20 Einrichtungen bieten insgesamt 10.000 Belegwochen an. Aber die 100.000 betroffenen Familien haben einen Anspruch auf zunächst 400.000 Wochen Entlastungsaufenthalt in einem stationären Kinderhospiz pro Jahr. In der Konsequenz heißt das, dass nur wenige Familien einen Platz bekommen, mehr als 90 Prozent gehen komplett leer aus.

**Deutsche Kinderhospiz Dienste e.V.**  
 Märkische Straße 60  
 44141 Dortmund



**Telefon: 0231 / 99 99 75 10**  
 info@deutsche-kinderhospiz-dienste.de

**[www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de](http://www.deutsche-kinderhospiz-dienste.de)**



# WIE KANN KINDERHOSPIZARBEIT HELFEN?

Die **Diagnose** einer lebensverkürzenden Erkrankung eines Kindes verändert nicht nur das Kind selbst, sondern auch das Familien- und Freundesumfeld.

Hier setzt die Kinderhospizarbeit an: Die extreme Belastung kann häufig nur mit Hilfe von außen gemeistert werden. Unterschiedliche Ebenen der Unterstützung und Begleitung greifen zusätzlich zur medizinischen Versorgung ineinander:

- **Ambulante Kinderhospizdienste**
- **Stationäre Kinderhospize**
- **Begleitende Entlastungs- und Hilfsangebote**

## Ambulante Kinderhospizdienste – kostenfrei für die Familien

Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten kommt bei der Begleitung betroffener Familien eine Schlüsselrolle zu, da die Phase der lebensverkürzenden Erkrankung sehr lange dauern kann. Die Begleitungen in ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten können bis zu 15 Jahre dauern, bis das Kind bzw. der/die Jugendliche verstirbt. Die Begleitung findet ausschließlich ambulant statt, zu Hause in der Familie, wo sich die Kinder geborgen fühlen. Sie ist regional/lokal organisiert und immer kostenfrei für die Familien. Die Erfahrung zeigt, dass ohne eine ambulante Begleitung auch weitere mögliche Hilfsangebote durch die Familien nicht genutzt werden.

Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste sind im Zusammenspiel der Hilfsangebote die Lotsen für die Familien. Sie erschließen den Familien durch Beratung und in der Begleitung weitere Hilfsangebote und Hilfeeinrichtungen wie beispielsweise die Möglichkeit eines Aufenthaltes in einem stationären Kinder- und Jugendhospiz.

## Stationäre Kinderhospize zur Entlastungspflege

Stationäre Kinderhospize sind im Gegensatz zu stationären Erwachsenenhospizen primär keine Orte für die letzten Lebenstage und -wochen, sondern vorrangig Einrichtungen der Entlastungspflege. Hier können betroffene Familien zum Teil für ein bis vier Wochen im Jahr Gast sein, um zur Ruhe zu kommen und entlastet zu werden sowie im Kreise Gleichbetroffener Verständnis und Solidarität zu erfahren. Das Angebot ist überregional organisiert und ist für die Familien ebenfalls kostenfrei.

## Begleitende Entlastungs- und Hilfsangebote

Diese Angebote stehen parallel zu den ambulanten Hospizdiensten und den stationären Hospizen in Deutschland bereit

- Spezialisierte Palliativ-Care-Teams
- Tagespflegeangebote
- Vernetzungsangebote und Weiterbildungsprogramme im Rahmen der Selbsthilfe
- Trauerbegleitung (Eltern und Geschwister) über den Tod des erkrankten Kindes hinaus

**Helfen Sie Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern!**



Spendenkonto  
Deutsche Kinderhospiz Dienste  
IBAN DE87 4416 0014 6576 7958 04



# GRÜNDE FÜR DIE AKTUELLE SITUATION

Kinderhospizdienste in Deutschland basierten in der Vergangenheit auf dem Organisationsprinzip der Selbsthilfe. Neue Dienste entstanden in der Regel durch die Initiative der Betroffenen. Das ist aber von den betroffenen Familien oft nicht leistbar. Überproportional häufig waren Betroffene mit hohem Bildungsgrad, guten Kenntnissen des deutschen Sozialwesens und überdurchschnittlichen Einkommen organisiert. Betroffene Familien, die in sozial oder finanziell prekären Verhältnissen leben, Familien mit Migrationshintergrund oder Flüchtlingsfamilien fanden kaum Zugang zu den Hilfsangeboten.

## ABHILFE

Abhilfe könnte eine echte Hilfestruktur in Form der proaktiven Hilfeorganisationen schaffen. Das Ziel ist dann, die Situation aller Betroffenen zu verbessern, aus sich selbst heraus proaktiv zu sein und durch angemessene Ansprache und Hilfe alle betroffenen Familien gleichermaßen, unabhängig von Bildungsniveau und Einkommenshöhe, zu erreichen.

## FAZIT

Die Kapazität der Versorgung mit ambulanten Kinderhospizdiensten muss sich in einer modernen Hilfestruktur an den Fallzahlen und dem daraus errechneten Begleitungsbedarf orientieren und vorgehalten werden. Dies hat sich in fast allen anderen Bereichen des professionellen Gesundheitswesens bereits durchgesetzt.

In der Kinderhospizarbeit in Deutschland muss das Paradigma der Selbsthilfe vom Paradigma der Hilfe abgelöst werden, um die strukturelle Unterversorgung zu beenden.

## FINANZIERUNG

Es fehlt an der nötigen Finanzierung! Obwohl die ambulanten Hospizdienste eine Schlüsselstellung in der Kinderhospizarbeit haben und dies auch von den Krankenkassen anerkannt ist, werden sie nur bis zu 30 Prozent durch die Kassen bezuschusst. Bei jungen Diensten kann sich der Refinanzierungsanteil durch die Kassen deutlich unter 20 Prozent bewegen. Bis ein Dienst sich etabliert hat, so dass ihm die Krankenkassen wenigstens diese 20 Prozent der anfallenden Kosten refinanzieren, vergehen mindestens ein bis zwei Jahre.

Bis dahin bezahlt der Träger die Initialkosten und trägt zu 100 Prozent das Risiko des Dienstes. Die Kosten werden auch nicht rückwirkend erstattet. Die Organisationen der ambulanten Dienste sind also darauf angewiesen, mindestens 70 Prozent der Kosten beispielsweise über Spenden einzuwerben.

## WAS MACHEN WIR ANDERS?

Im Jahr 2018 haben die Deutschen Kinderhospiz Dienste ein neues Konzept entwickelt, das bundesweit umgesetzt werden soll. 2019 haben sie ihren ersten ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst auf Basis dieses neuen Konzepts in Dortmund aufgebaut. Eine moderne Hilfestruktur soll die betroffenen Familien über ein medizinisches und nichtmedizinisches Netzwerk ansprechen. Der Selbsthilfegedanke wurde durch einen Hilfedanken ergänzt. Emotionale und praktische Hürden zur Inanspruchnahme der Hilfe wurden auf ein Minimum gesenkt. Mit Erfolg: Innerhalb von zwei Jahren konnte der Dienst – zum Teil unter Coronabedingungen – 45 Kinder und Jugendliche in die Begleitung nehmen. Und es gelang auch, Familien aus komplizierten sozialen Verhältnissen und/oder mit niedrigem Bildungsstand verstärkt zu erreichen. Im April 2020 wurde das Konzept in Bochum auf einen zweiten Standort übertragen, 2021 folgte der Aufbau von Diensten in Regensburg und Frankfurt am Main, 2024 kam der Dienst im Westerwald dazu. Parallel dazu entstand das Online-Familiennetzwerk „You never walk alone“, in dem sich die Familien untereinander vernetzen können. Insgesamt konnten 1,2 Millionen Spendengelder von Privatpersonen und Firmen im Jahr 2024 die Arbeit ermöglichen. Ein stationäres Kinderhospiz soll 2028 in Frankfurt am Main eröffnen.

### DORTMUND

- Seit 2019 Ausbildung von Ehrenamtlichen und Begleitung von betroffenen Familien
- Vier hauptamtliche Koordinator\*innen arbeiten hier aktuell
- Ein Kleinbus mit Hebebühne und zwei Rollstuhlplätzen steht allen Familien zur Verfügung und unterstützt ihre Mobilität
- Für Familien mit schwerkranken Kindern, für die es aber eine Therapiehoffnung gibt (z. B. onkologisch erkrankte Kinder), wurde ein Kinderbegleitedienst etabliert.
- **Geschwisterarbeit**
  - Zusätzlich zur Einzelbegleitung betroffener Kinder organisiert der Dienst eine Geschwistergruppe. Derzeit werden Kinder und Jugendliche in drei Gruppen begleitet. Ziel der Geschwistergruppe ist es, im Rahmen eines erlebnispädagogischen Konzeptes im Kreis gleichbetroffener Kinder Solidarität, Hilfe und Freundschaft zu erfahren.
- **Botschafter**
  - Dr. Ulrich Oesingmann, Träger des Bundesverdienstkreuzes 1. Klasse, Heribert Germeshausen, Intendant an der Oper Dortmund, und Künstler Matthias Schubert sind seit 2019 Botschafter des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes in Dortmund. Im Jahr 2020 kamen die Schauspielerin Barbara Müller, die Star Wars-Helden der 501st LEGION und Gabriel Feltz, zuletzt Generalmusikdirektor des Theaters Kiel (inzwischen verstorben), hinzu. Seit 2022 stehen uns ebenfalls die BVB-Spielerin Conny Dietz, die POTTROSEN und das Dortmunder Urgestein Gerd Kolbe als Botschafter zur Seite. Seit 2024 auch Steffen Püschel, Vertriebsleiter DEW21.



cc: Denys Kuvshyn, 65407811

# WAS MACHEN WIR ANDERS?

## BOCHUM

- Auch in Bochum sind seit dem Start 2020 etliche Ehrenamtliche ausgebildet worden, die schwerstkranke Kinder und Jugendliche in ihren Familien begleiten
- Im Dienst in Bochum arbeiten zurzeit zwei Koordinatorinnen
- Seit 2024 gibt es eine Geschwistergruppe, die aktuell Freundschaft und Solidarität unter neun gleichbetroffenen Kindern und Jugendlichen ermöglicht
- **Botschafter**
  - Das Schauspielhaus Bochum hat sich von Beginn an als Botschafter an die Seite des Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes Bochum gestellt, in Person vertreten durch die Assistentin des Intendanten Johan Simons, Sabine Krüger.

## FRANKFURT AM MAIN

- In Frankfurt werden ebenfalls Ehrenamtliche zur Begleitung betroffener Familien ausgebildet, auch hier gibt es eine Geschwistergruppe, in der Kinder regelmäßig ihre Freizeit miteinander verbringen können
- Es arbeitet eine hauptamtliche Koordinatorin hier
- **Botschafter** in Frankfurt ist der Comedian „Maddin“ Schneider.

## REGENSBURG

- In Regensburg begleiten zwei Koordinator\*innen und ausgebildete Ehrenamtliche die betroffenen Familien
- Auch hier ist bereits eine Geschwistergruppe aktiv
- **Botschafter** in Regensburg ist Wolfgang Lindner, 124. Spitalmeister des St. Katharinenspitals.

## WESTERWALD

- Der jüngste Dienst in Hachenburg ging 2024 an den Start
- Die dortigen Koordinatorinnen konnten ebenfalls schon Ehrenamtliche ausbilden und für die Begleitung betroffener Familien gewinnen.
- **Botschafter** der Deutschen Kinderhospiz Dienste bundesweit ist Schauspieler Herbert Schäfer



cc: frantab, 7777968

# SO HELFEN UNSERE AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENSTE VOR ORT



**DEUTSCHE  
KINDER  
HOSPIZ  
DIENSTE**

## BEGLEITEN

Gut ausgebildete ehrenamtliche Mitarbeitende begleiten die lebensverkürzend erkrankten Kinder und Jugendlichen in ihren Familien. Auch für Geschwisterkinder und Eltern ist eine Begleitung möglich und oft sinnvoll – während der Erkrankung, aber auch über den Tod des betroffenen Kindes hinaus. Die Ehrenamtlichen schaffen so zusätzliche Lebensqualität und Lebensfreude in den Familien.

## GESCHWISTERGRUPPE

Hier treffen sich Geschwister von lebensverkürzend erkrankten und auch bereits verstorbenen Kindern. Hier stehen die Geschwister im Mittelpunkt – mit ihren Bedürfnissen, Erfahrungen und Fragen.

## STABILISIEREN

Durch die ehrenamtliche Begleitung von Teilen oder der gesamten Familie werden die Betroffenen entlastet und dadurch das Familiensystem stabilisiert.

## HILFSNETZWERK

Das gesamte Hilfsnetzwerk der Kinderhospizarbeit von stationären Kinderhospizen, über Beratungsdienste bis zu spezialisierten Pflegediensten wird den Betroffenen zugänglich gemacht.

## BERATEN

Im Umgang mit Behörden und Krankenkassen und bei finanziellen Problemen erfolgt Beratung und ggf. Vermittlung zu externen Hilfsangeboten.

## SELBSTHILFE

Unter dem Motto und im Projekt »You never walk alone« vernetzen sich betroffene Familien untereinander. Das gibt Halt, Hilfe und macht Mut.

## TRAUER

Auf Wunsch wird nach dem Versterben des Kindes die Familie durch die Trauer begleitet.

# 10-PUNKTE-BOTSCHAFT

1. Wir wollen die Lebensqualität und die Lebensfreude der betroffenen Kinder, Geschwister und Eltern in einer unvorstellbar belastenden Situation verbessern und die Familien unterstützen und stabilisieren.
2. **Mehr als 90.000 Kinder und Jugendliche, die wahrscheinlich sterben werden, bevor sie erwachsen werden, sind ohne angemessenes Begleitungsangebot. Das ändern wir mit unserem bundesweiten Hilfskonzept!**
3. Wir legen einen Schwerpunkt gezielt auf Geschwisterkinder, die mit bewährten Mentoring-Strategien und erlebnispädagogischen Ansätzen begleitet und unterstützt werden.
4. **Uns liegt am Herzen, dass die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste zukünftig als umfassender Dienstleister mit Lotsenfunktion für die ganze Familie anerkannt werden.**
5. Wir fordern Krankenkassen und Politiker auf, der chronischen Unterfinanzierung und der damit verbundenen Unterversorgung an ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten aktiv und mit erweiterten finanziellen Fördermöglichkeiten entgegenzuwirken.
6. **Mit den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten in Dortmund, Bochum, Frankfurt, Hachenburg und Regensburg ist es gelungen, eine echte Hilfestruktur in den Regionen anzubieten, die angepasst an das Umfeld dem tatsächlichen Begleitungsbedarf durch ambulante Kinder- und Jugendhospizdienste gerecht werden kann.**
7. Die Deutschen Kinderhospiz Dienste haben das Ziel, das neue Konzept bundesweit umzusetzen, um betroffenen Familien in ganz Deutschland den Zugang zu kinderhospizlichen Angeboten zu ebneten.
8. **Die betroffenen Eltern kennen ihre Rechte aus Hilfsansprüchen oft nicht und nehmen sie in der Regel nicht wahr.**
9. Wir wollen aber auch den informierten Eltern helfen, ihre Rechte bei Verwaltungen oder Krankenkassen durchzusetzen, weil die dafür zu bewältigende Bürokratie sie zusätzlich zur 24/7-Care-Arbeit überfordert.
10. **Wir wollen die gesamte Öffentlichkeit auf die derzeitige Tragödie in der Kinder- und Jugendhospizarbeit aufmerksam machen und für eine Abhilfe des Mangels gewinnen.**



## MACHER HINTER DEM PROJEKT: THORSTEN HAASE

Hinter dem Ziel, Kinderhospizarbeit in ganz Deutschland sicherzustellen, steht Thorsten Haase als geschäftsführender Vorstand der Deutschen Kinderhospiz Dienste e.V.. Der gebürtige Wolfsburger hat nach seinem Studium der Wirtschaftswissenschaften, Physik und Politikwissenschaften in Braunschweig und Oldenburg bereits mehrere berufliche Stationen durchlaufen. Nach Gründung eines Radreiseunternehmens in Oldenburg zog es ihn nach München in eine klassische Unternehmensberatung. Ab dem Jahr 2008 kam die Geschäftsleitung des Aktivreiseveranstalters „Die Landpartie Radeln und Reisen GmbH“ hinzu. Aus persönlichen Gründen kam es 2016 zu einer neuen Lebensausrichtung: Die Arbeit für die Kinderhospizarbeit begann, zunächst ehrenamtlich und heute hauptberuflich.

### WIE ES DAZU KAM

„Kaum eine Situation ist so existenziell furchtbar und traurig, wie wenn Kinder lebensverkürzend erkranken und ihre Familien Abschied nehmen müssen, obwohl doch eigentlich das ganze Leben noch kommen sollte.

Schon einige Zeit hatte ich mich mit der Kinderhospizbewegung beschäftigt. Nun war ich frei, die ersten Schritte in diese Richtung zu gehen. In Unna ließ ich mich zum Kinderhospizbegleiter ausbilden. Mehrere Jahre begleitete ich einen lebensverkürzend erkrankten Jungen in der Nähe von Unna. Um nichts in der Welt möchte ich die Zeit mit ihm missen.

Um zu erfahren, wie Kinderhospizarbeit **hinter den Kulissen** aussieht, nahm ich für gut ein Jahr eine Aufgabe in der Öffentlichkeitsarbeit des Deutschen Kinderhospizvereins in Olpe an. Damals war der DKHV der größte Träger für Kinderhospizarbeit in Deutschland. Die Arbeit dort war erhellend.

Hier wurde ich mit der ganzen Tragödie der Kinderhospizarbeit in Deutschland konfrontiert. Nach 30 Jahren Kinderhospizarbeit waren die bestehenden Strukturen nicht ansatzweise in der Lage, die betroffenen Kinder und ihre Familien zu erreichen. Das **Dogma „Kinderhospizdienste sind Selbsthilfeorganisationen“**, das aus der Gründerzeit der Kinderhospizarbeit fortlebte, stand dem Aufbau moderner Hilfestrukturen entgegen.

Mehr als 90.000 Kinder und Jugendliche waren und sind deshalb für die Kinderhospizarbeit nicht erreichbar. Das wollte ich ändern.

Um einen neuen angemessenen Hilfeansatz für die Kinderhospizbewegung in Deutschland zu entwickeln, trennte ich mich vom DKHV.

Zusammen mit Beate Schwedler und Freunden gründete ich in Dortmund einen neuen **Trägerverein**. Hier starteten wir einen ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst mit einem modernen Hilfeansatz. Ziel war es, von Beginn an ein übertragbares Muster zu entwickeln, das sich für ganz Deutschland skalieren lässt.

**Wir wurden vom Erfolg des Konzeptes beinahe überrollt.** Obwohl es in Dortmund schon einen Kinder- und Jugendhospizdienst gab, der 2018 nach 12 Jahren Arbeit etwa 26 Kinder in der Begleitung hatte, konnten wir innerhalb eines Jahres zusätzlich mehr als 30 Kinder in die Begleitung nehmen. Wir fragten uns: „Haben wir wirklich das Konzept gefunden, um die stille Tragödie in Deutschland zu beenden?“

Um das zu überprüfen, entschieden wir im März 2020, in Bochum nach demselben Konzept einen zweiten Dienst aufzubauen. **Trotz der bleiernen Zeit der Coronapandemie mit ihren endlosen Einschränkungen gelang es auch diesmal.**

Bereits nach zehn Monaten hatten wir unter Coronabedingungen weitere zehn Familien erreicht und konnten die erkrankten Kinder und Jugendlichen in die Begleitung nehmen. Und der Dienst war mit Netzwerk, Ehrenamtlichen und Botschaftern etabliert.

**Nun war es an der Zeit, das Konzept in die Breite zu tragen.** Meine Mitgeschäftsführerin im Trägerverein, Beate Schwedler, widmete sich fortan dem ersten nicht konfessionell gebundenen ambulanten Erwachsenenhospizdienst im östlichen Ruhrgebiet und ich übernahm die Aufgabe, bis 2030 für eine bedarfsgerechte Versorgung mit Kinderhospizdiensten in ganz Deutschland zu sorgen.

**Darum bin ich nun der geschäftsführende Vorstand der Deutschen Kinderhospiz Dienste.** Mit diesem Verein sorgen wir dafür, dass wir binnen zehn Jahren jedem schwerstkranken Kind und jeder betroffenen Familie in Deutschland ein angemessenes Angebot zur Begleitung in dieser unfassbar schwierigen und traurigen Situation machen können.

Heute bin ich mir sicher, dass dieses Ziel den Einsatz meiner Fähigkeiten und all meiner Zeit wirklich lohnt. **Jeder Besuch bei dem Jugendlichen, den ich begleitet habe, bestätigte mich darin.**



cc: Stefan Schütze

# FINANZIERUNGSMÖGLICHKEITEN EINES AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENSTES

Krankenkassen sind durch das Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) zur Förderung von Hospizen angehalten. Um das praktisch umzusetzen, gibt es Rahmenvereinbarungen zwischen den Spitzenverbänden der Sozialwirtschaft (Caritas, Diakonie, Paritätischer, ...) und den Krankenkassen. Diese Rahmenvereinbarungen regeln, wer welche finanzielle Förderung bekommt.

**In der Rahmenvereinbarung werden grundsätzlich stationäre Hospize und ambulante Hospizdienste unterschieden.**

Da bei **stationären Hospizen** eine wesentlich größere Infrastruktur aufrechterhalten werden muss, zielt die Vereinbarung hier darauf ab, dass die Struktur gefördert und gesichert wird. Das führt bei stationären Hospizen dazu, dass sowohl im kinderhospizlichen Bereich als auch im erwachsenen-hospizlichen Bereich ein sehr großer Teil der notwendigen Kosten des laufenden Betriebes gedeckt wird. Da die Kostenstruktur der Hospize bei Kindern/Jugendlichen und bei Erwachsenen trotz sehr unterschiedlicher Aufgaben ähnlich ist, funktioniert die Rahmenvereinbarung bei stationären Kinder- und Jugendhospizen recht gut.

Bei **ambulanten Erwachsenen-Hospizdiensten** stellt sich das schon anders dar. Im ambulanten Bereich geben die Krankenkassen einen jährlichen Zuschuss, dessen Höhe sich nach der Zahl der Begleitungen des Vorjahres und den dafür ausgebildeten Ehrenamtlichen richtet. Da die Zahl ambulanter Erwachsenen-Hospizdienste deutlich größer ist als die der ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienste, wurde die Struktur der Förderung für die Erwachsenen-Hospizdienste entwickelt und dann lange Jahre einfach auf den Kinderhospizbereich übertragen. Inzwischen gibt es eine gesonderte Rahmenvereinbarung für die ambulante und auch stationäre Kinderhospizarbeit. Aber an den grundsätzlichen Problemen hat sich nichts geändert.

Schon bei ambulanten Erwachsenen-Hospizdiensten ist die Refinanzierung durch die Krankenkassen nicht auskömmlich und deckt je nach angebotenen Leistungen etwa die Hälfte bis Zweidrittel der Kosten ab. Pro Sterbebegleitung wird von den Kassen ein fester Betrag erstattet. Durchschnittlich besucht ein Ehrenamtlicher den sterbenden Menschen dafür zwei bis dreimal, in Einzelfällen auch öfter.

Da viele Sterbebegleitungen bei Erwachsenen sich auf einen einzigen Besuch am Sterbetag in Pflegeeinrichtungen beschränken, kommt ein Durchschnitt von unter drei Besuchen zustande.

Bei **ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten** ist das Konzept, die erkrankten Kinder und die Familie am besten ab der Diagnosestellung bis zum Versterben zu begleiten. So kommen Begleitzeiträume von einem Jahr (sehr kurze Begleitung z.B. bei onkologisch erkrankten Kindern) bis zu 15 Jahren zustande (beispielsweise bei Geburtsfehlern und nicht progredienten Erkrankungen, bei denen das Kind aufgrund der Schwere der Schädigung auf seinem Weg zum Erwachsenwerden an einer Sekundärerkrankung verstirbt).

Das führt in der **ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit** zu einem Durchschnitt von etwas mehr als 40 Besuchen in den Familien pro Kind und Jahr. Der fachlich gewollte Aufwand ist also etwa **15 mal** höher als bei ambulanten Erwachsenen-Hospizdiensten. Dennoch wird eine

Begleitung in der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit nur mit einem Faktor von 1,5 im Vergleich zu Erwachsenen-Hospizdiensten abgerechnet. Es erschließt sich auf den ersten Blick, dass sich eine große Finanzierungslücke auftut, die durch die Rahmenvereinbarung der Kassen strukturell angelegt ist. Sie ist also nicht durch die Art und Weise verursacht, wie ein Dienst geführt wird.

In der **ambulanten Kinderhospizarbeit** geht man davon aus, dass die Kassenerstattung maximal 30 Prozent der Kosten der Kernaufgaben eines Kinder- und Jugendhospizdienstes deckt. Je nach zusätzlich übernommener Aufgaben (z.B. Begleitung von Geschwisterkindern oder Trauerbegleitung, die nicht gefördert werden) reduziert sich der Anteil der Erstattung an den zu deckenden Kosten auf bis zu 20 Prozent.

**Ein genauer Blick auf die Erstattungsstruktur der Kassen für Kinderhospizdienste zeigt die strukturelle Unter-versorgung durch die Krankenkassen, die den Betrieb für die Träger zu einem finanziellen Abenteuer werden lässt.**



## FINANZIERUNGSMÖGLICHKEITEN EINES AMBULANTEN KINDER- UND JUGENDHOSPIZDIENSTES

**Es gibt zwei weitere Probleme der Finanzierungsstruktur, die sich massiv negativ auf die Gründung und den Betrieb von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten auswirken:**

- **Die Nutzung der Vorjahreszahlen als Berechnungsgrundlage für die Förderung des laufenden Jahres:**

Abrechnungsgrundlage für die Krankenkassen ist die Zahl der Begleitungen zum 31. Oktober des Vorjahres. Bei dynamischen Diensten, die Betroffene aktiv ansprechen, liegt die Zahl der Begleitungen im laufenden Jahr schnell doppelt so hoch wie im Vorjahr. Das führt im Einzelfall dazu, dass der Refinanzierungsanteil durch die Kassen sich deutlich unter 20 Prozent der Kosten bewegt.

- **Die Förderung durch die Kassen setzt erst circa 18 Monate nach Gründung eines Dienstes ein:**

Bis zu eineinhalb Jahre muss ein neu gegründeter Dienst vom Träger zu 100 Prozent finanziert werden. Die Kosten der ersten Monate werden auch nachträglich nicht erstattet, so dass der Träger diese Kosten vollständig abschreiben und aus Eigenmitteln decken muss.

In Summe muss man leider feststellen, dass die Erstattungsstruktur durch die Krankenkassen potenzielle Träger von der Gründung und dem Betrieb von ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten abhält. Die Krankenkassen werden dem gesetzlichen Auftrag zu einer ausreichenden Förderung in keiner Weise gerecht.

**„Man muss es so deutlich formulieren: Die Verantwortlichen lassen die Familien in ihrer furchtbaren Situation im Stich“, resümiert der geschäftsführender Vorstand Thorsten Haase diese Handlungsweise.**





cc: Stefan Schütze

# EIN STATIONÄRES KINDERHOSPIZ FÜR FRANKFURT

Mehr als 100.000 Kinder sind in Deutschland lebensverkürzend erkrankt. Sie haben Anspruch auf zunächst vier Wochen Entlastungspflege und Hilfe in einem stationären Kinderhospiz pro Jahr. Allein in Frankfurt am Main leben mehr als 900 betroffene Familien, aber es gibt in ganz Hessen nur ein stationäres Kinderhospiz, das Bärenherz in Wiesbaden. Das geplante „Mein Kinderhospiz“ in Frankfurt ist ein erster Schritt, die Versorgungslücke zu schließen.

## Situation in Deutschland und der Metropolregion Rhein-Main

Laut Bundesverband Kinderhospiz e.V. leben in Deutschland mindestens 100.000 lebensverkürzend erkrankte Kinder und Jugendliche, das entspricht einer Prävalenz von 120 Betroffenen pro 100.000 Einwohnern. In Frankfurt leben circa 770.000 Bürger\*innen, d.h. rund 900 betroffene Familien. In der Metropolregion rund 7.200.

Bundesweit gibt es derzeit rund 20 stationäre Kinderhospize, die Platz für maximal 10.000 Belegwochen im Jahr bieten. Der gesetzliche Entlastungsanspruch laut Rahmenvereinbarung beträgt jedoch vier Wochen Entlastungsaufenthalt pro Jahr (400.000 Belegwochen). Das führt zu einer bundesweiten Versorgungslücke von mehr als 97 Prozent!

Auch wenn der Fokus auf dem erkrankten Kind/Jugendlichen liegt, wird die Familie hier als systemische Einheit betrachtet, die es insgesamt zu entlasten und zu stärken gilt. Die Notwendigkeit einer Entlastung der Familie ist gerade in Zeiten von Pflegekräftemangel ernst zu nehmen, denn betroffene Eltern sind oft gegen ihren Wunsch und über ihre Belastbarkeitsgrenze hinaus zur Pflege verpflichtet.

Nach einer Studie der HU Berlin halten 80 Prozent der Betroffenen mindestens zwei Wochen und 60 Prozent sogar vier Wochen Entlastung durch ein Kinderhospiz für sich pro Jahr für nötig.

Daraus lässt sich die dramatische Situation von Familien ablesen, die ihre Pflegequalität über das Jahr aufrechterhalten möchten. Sie scheitern an der einfachen Tatsache, dass es kaum möglich ist, einen der buchbaren Plätze zu bekommen.

Das von den Deutschen Kinderhospiz Diensten geplante neue stationäre „Mein Kinderhospiz“ in Frankfurt am Main ist ein erster Schritt, um diese dramatische Versorgungslücke auch überregional zu schließen.

Das „Mein Kinderhospiz“ wird ein Ort der Entlastung und Entspannung für die Familien sein, in dem die Familienangehörigen ihre „Batterien“ für den Alltag wieder aufladen können. Es wird den Familien einen geschützten Raum bieten, in dem sie eine unbeschwerte Zeit verbringen und gleichzeitig die vielfältigen Angebote einer Großstadt wie Frankfurt am Main nutzen können.

Das „Mein Kinderhospiz“ Frankfurt wird eine Kapazität von acht Pflegezimmern für betroffene Kinder haben. Von den Zimmern werden zwei so flexibel gestaltet, dass sie auch die speziellen Bedürfnisse von erkrankten Jugendlichen und jungen Erwachsenen abdecken können. Darüber hinaus werden Zimmer für die Eltern und Geschwisterkinder als Familien-, Doppel- und Einzelzimmer eingerichtet.

Für den Neubau des „Mein Kinderhospiz“ muss für Grunderwerbs-, Bau-, Einrichtungs- sowie Planungs- und Anlaufkosten mit 15 Millionen Euro gerechnet werden. Ziel ist es, einen Großteil der Investitionssumme über Kapitalfundraising-Aktivitäten

von Privatpersonen, Unternehmen und Stiftungen einzuwerben, damit ein möglichst geringer Anteil fremdfinanziert werden muss. Im dann laufenden Betrieb muss mit einem jährlichen strukturellen Defizit von einer Million Euro ausgegangen werden.

## Eröffnung schon 2028?

Nach Abwägung aller erhobenen Zahlen und Auswertung von Expertengesprächen ist Thorsten Haase davon überzeugt, dass ein stationäres Kinderhospiz in Frankfurt dringend benötigt wird.

Botschafter des geplanten stationären Hospizes seit 2024 sind Carsten Knop, Herausgeber der Frankfurter Allgemeinen Zeitung, und der bekannte deutsche Rapper Moses Pelham.

„Geplant ist, dass das ‚Mein Kinderhospiz‘ 2028 in Betrieb geht. Bei der Suche nach einem geeigneten Grundstück in Frankfurt haben wir mit dem Zuschlag für ein Grundstück einen großen Schritt gemacht, so dass wir jetzt in die konkrete Entwurfsplanung einsteigen können.“

